

Encuesta sobre la infraestructura y recursos humanos de los Centros en España y Portugal para realizar terapia génica en hemofilia.

Muestra

53 hematólogos pertenecientes a 51 Hospitales y Centros que atienden hemofilia en España y Portugal.

Técnica de encuesta

Formulario online.

Fecha de realización

Del 14/09/2023 al 4/11/2023

Encuesta avalada por

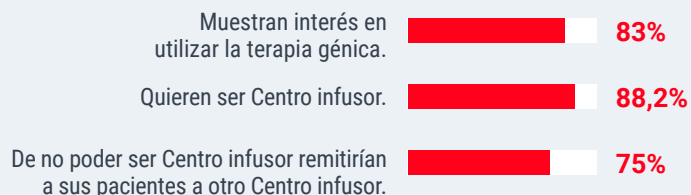
Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia.

PATROCINADOR

CSL Behring
Biotherapies for Life™

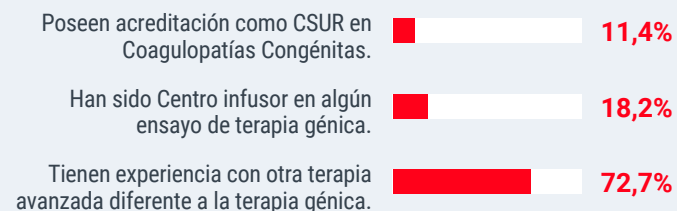
ALIADO ESTRATÉGICO

HEMATÓLOGOS INTERESADOS EN LA TERAPIA GÉNICA EN HEMOFILIA



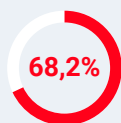
n = 53

CARACTERÍSTICAS DEL CENTRO PARA REALIZAR TERAPIAS AVANZADAS



n = 53

ATENCIÓN AL PACIENTE CON HEMOFILIA



de los hematólogos encuestados **disponen de una unidad multidisciplinar para la atención de la hemofilia.** Sólo dos hospitales no disponen capacidad de atención de la persona con hemofilia 24 horas los siete días de la semana.



de los centros encuestados **tienen capacidad de asesoramiento psicológico** en las personas que se someten a terapia génica.



disponen actualmente de documentos por escrito para recoger la voluntad de la persona que se va a someter a terapia génica.

n = 53

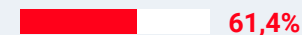
CENTROS CON PROGRAMAS DE FORMACIÓN

35 centros tienen programas de formación para su personal y para el mantenimiento de habilidades en Guías de Práctica Clínica (GCP) mientras que sólo tres centros no disponen del documento de declaración firmada del consentimiento informado.

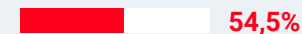


n = 53

SEGUIMIENTO DE LABORATORIO Y MONITORIZACIÓN DE PRUEBAS DIAGNÓSTICAS



Tienen capacidad de laboratorio 24 horas los siete días de la semana.



Tienen un sistema de calidad de laboratorio con acreditación.



En todos los casos se puede monitorizar la bioquímica hepática y la mayoría **-97,7%** disponen de diagnóstico de imagen con fibroscan o ecografía hepática para el seguimiento.

n = 53